

「論争中の病い」と医師の抱く薬剤観：アトピー性皮膚炎治療におけるステロイドの事例から

著者	牛山 美穂
雑誌名	人間関係学研究：社会学社会心理学人間福祉学：大妻女子大学人間関係学部紀要
巻	20
ページ	149-158
発行年	2018
URL	http://id.nii.ac.jp/1114/00006704/

「論争中の病い」と医師の抱く薬剤観

——アトピー性皮膚炎治療におけるステロイドの事例から——

‘Contested Illnesses’ and Doctors’ Perspectives on Pharmaceuticals From the Cases of Steroids in Atopic Dermatitis Treatment

牛山 美穂 *

Miho USHIYAMA

<キーワード>

論争中の病い, 薬剤, ステロイド, アトピー性皮膚炎

<要 約>

本稿では、アトピー性皮膚患者の間でしばしば問題となるステロイド依存という現象を「論争中の病い (contested illness)」のひとつの事例として取り上げる。「論争中の病い」をめぐる議論のなかで、医師の意見は大きな影響力をもつ。医師がステロイドという薬剤に対してどのような意見をもっているかを調査することによって、「論争中の病い」がなぜメインストリームの医療にあまり影響を与えることができないのかという点について考察を行う。調査の結果、医師の薬剤観は、小児科医か皮膚科医かといった所属する科による違いや、大学病院に勤務するか、開業医であるかといった立場の違いによってある程度規定されていることが明らかになった。立場によって薬剤観がある程度規定されていること、さらに正統な知の産出場所に近づけば近づくほど、標準治療から逸脱するような知見が受け入れられにくくなること、そうした要因が、「論争中の病い」がメインストリームの医療に影響を与えることを困難にしていると考えられる。

* 大妻女子大学 人間関係学部 人間関係学科 社会学専攻

1. 序論

1990年代以降、おもに医療社会学の分野で、「論争中の病い (contested illness)」という概念のもとにさまざまな疾患についての調査が行われるようになってきた。「論争中の病い」とは、その定義や原因や治療や予防法をめぐる、科学的な論争が起こっている病気のことを指す (Brown et al. 2011)¹⁾。たとえば、環境要因が原因で引き起こされたと考えられる白血病や乳がん、喘息といった病気や、心気症とみなされ病気の存在自体が疑われる湾岸戦争症候群、慢性疲労症候群、線維筋痛症、化学物質過敏症といった病気がここに含まれる。「論争中の病い」の特徴として、こうした病気をめぐる論争が、医学の領域だけでなく司法の領域にも及ぶという点があげられる。つまり、その病気が正当なものであると認められるかどうかによって、賠償や補償を受け取る権利が発生するかどうかという問題が議論されることになるのである。この意味で、「論争中の病い」は、ある病気の存在がいかに正当性を獲得できるのかというポリティカルな側面が問題となってくる病気といえる (Brown et al. 2011)²⁾。

アトピー性皮膚炎は、おもに 1990 年代以降、ありふれた疾患として語られるようになったが、その治療法をめぐる、一部の医師や患者のあいだで科学的な論争が起こっている。本稿では、アトピー性皮膚炎治療の事例を「論争中の病い」のひとつとして取り上げる。

既存の「論争中の病い」の研究のなかでは、実際にその病気を患っていると主張する患者についての調査は多くなされてきた。しかし、それを診断し治療する医師の間で、「論争中の病い」がどのように認識され対処されてきたのかという点について述べた研究はそれほど多くない。本稿では、さまざまな立場の医師がアトピー性皮膚炎治療について示す多様な認識や態度を描き出すことで、「論争中の病い」がいかに医師の間で、全く異なる見解と知を生み出しているかを描く。それを通して、なぜ「論争中の病い」がメインストリームの医療にあまり影響を与えることができないのか

という点について考察する。

アトピー性皮膚炎は、「増悪・寛解を繰り返す、掻痒のある湿疹を主病変とする疾患であり、患者の多くはアトピー素因¹⁾をもつ」と定義される (加藤ほか 2016:122)³⁾。アトピー性皮膚炎患者は、皮膚のバリア機能が低下しているために、アレルゲンが皮膚に侵入しやすい状態となっており、炎症や痒みが起こりやすくなっている状態と捉えられている。また、症状の悪化因子として、食物、ダニや花粉などの環境抗原、化粧品や金属などの接触抗原、ストレスのような心理的要因が関係しているとされている (加藤ほか 2016)⁴⁾。アトピー性皮膚炎は複合的な要因が絡まり合って発症する疾患であるため、根本的な治療法はいまだなく、炎症を鎮めるための対症療法として薬物療法を中心とした治療が行われるのが通常である。そして、その対症療法の第一選択肢として用いられる薬剤がステロイド外用薬である。

このステロイド外用薬は、塗布すると即効で炎症が治まるという非常に効果の高い側面がある反面、後述するようないくつかの副作用が生じるうえに、アトピー性皮膚炎自体の根本的な治療とはならないという限界がある。そのため、アトピー性皮膚炎患者の間ではこのステロイド外用薬を使いたくないと考える患者が多く、医師の間ではそうした患者は必要以上にステロイドに対して恐怖心や拒否感をもっているとして問題化されてきた。ガイドラインでは、ステロイド外用薬などの薬剤治療を行いながら症状をコントロールすることが治療の基本方針であり、ステロイド外用薬の使用を嫌がる患者に「正しい」知識を教育し、アドヒアランスをあげるように導いていく必要があるということが強調されている (加藤ほか 2016)⁵⁾。こうした見解のもとでは、治療がうまくいかずなかなか症状がよくなる原因は患者のアドヒアランスが低下しているせいであり、正しくステロイド外用薬を使用すれば問題は解決するという基本姿勢が貫かれている。

しかし、筆者が行った患者へのインタビュー調査からは、この問題は単なる患者の非合理的ステロイド忌避に還元できない問題があることがみえ

てきた（牛山 2015, 2017）^{6) 7)}。アトピー性皮膚炎の患者の多くは、幼児であり多くの場合成長とともに症状が治まっていくことが多い。また、症状の重症度をみても、大学生の患者の場合、70%以上が軽症に分類され、重症もしくは最重症と診断される患者は全体のわずか5.5%となっている（山本・河野 2006）⁸⁾。しかし、筆者が重点的にインタビューを行った成人患者でとくに重症、最重症の患者の多くは、長年ステロイド外用薬を使って症状を抑えてきた結果、だんだんステロイドが効かなくなり、ステロイドの使用を中止した後に激しい症状の悪化を経験していた（牛山 2015, 2017）^{9) 10)}。ステロイド中止後の悪化は患者の間ではリバウンドと呼ばれるが、この状態は通常のアトピー性皮膚炎のイメージを裏切るほど激しいものである。ステロイドを使用していなかった身体の箇所にも激しい症状の悪化が見られ、酷い場合は頭の前から足の裏まで全身が腫れあがり、体中から浸出液が流れ、継続する激しい痒みのために一日中身体を掻き続けてほとんど眠ることもできず、全身から皮膚が落屑して白い粉のような皮膚片が床中を覆うような状態が数か月から数年に渡って続く。その症状のあまりの酷さのために、休学、休職、退職を余儀なくされ、社会生活からドロップアウトしてしまう患者もいる。なお、こうしたリバウンドの状態は、おもに2000年代以降、一部の医師や患者団体によりステロイド依存／離脱として定義されるようになってきたが（Hajar 2015; 深谷 2010）^{11) 12)}、いまだに現在の医学的な公式見解では、ステロイドにはそうした依存や離脱の問題は存在しないものとして扱われている。

なお、日本では、1990年代にTV番組「ニュースステーション」でステロイド外用薬の副作用の問題が取り上げられたのをきっかけに、多くの患者がステロイド外用薬を使用するのを拒否するようになった。こうしたステロイド外用薬の使用を中止した患者を診察してきた一部の医師が、ステロイド外用薬の使用を中止してリバウンド状態を経た患者が、徐々によくなっていき症状が改善することに気が付いた。そうした医師は、ステロイ

ド外用薬自体がアトピー性皮膚炎を悪化させる原因なのではないかと考え、これを中止することで症状を改善する「脱ステロイド治療」を実施するようになっていた。こうした医師は患者から「脱ステロイド医」と呼ばれている。

こうした脱ステロイド医は全国に30～40人ほどいると推測されるが、そうした医師たちが結託し、ステロイド依存の問題を訴えてきている。こうした、ステロイド依存を警告する活動は、2010年代以降欧米の患者の間でもみられるようになり、そうした患者の活動を受けて、2015年にははじめて *Journal of the American Academy of Dermatology* においてステロイド離脱（ステロイド依存）についてのシステマティック・レビューが行われた。その結果、ステロイド依存の問題を証明するに足る十分なエビデンスはないこと、ステロイド離脱はあくまでステロイドを長期的に大量に使用し続けたという不適切な使用により引き起こされているので、正しくステロイド治療を行えば問題ないと述べられている（Hajar et al. 2015）¹³⁾。この結果は、ステロイド外用薬は短期間に決められた用量を守って使用すれば問題がないという、現状のステロイド治療のあり方を肯定するメッセージを含みながら、それでもステロイド外用薬を過剰に使用するとステロイド依存のような問題が起こることを示しているという点で、両義的な結果となっている。このように、ステロイド外用薬の安全性や副作用についての評価ははっきりと定まっておらず、さらなる調査が必要とされている状態である。

2. 調査方法

本調査は、文部科学省科学研究費挑戦的萌芽研究「医師の抱える「不確実性」についての医療人類学的研究」の助成を受けて実施された。2013～2016年の期間に11人の医師に対し、半構造化インタビューを行った。なお、インタビューでは、アトピー性皮膚炎治療に関する質問10項目、不確実性への対応に関する8項目の合計18項目について質問を行った。しかし、必ずしもインタビュー項目に縛られず、会話の流れのなかで、項

表1 インタビュー対象者一覧

番号	仮名	年代	性別	専門	経歴
1	A 医師	30 代	男	小児科	国立研究センター勤務。標準治療。D 医師のチームの一員。
2	B 医師	30 代	女	小児科	国立研究センター勤務。標準治療。D 医師のチームの一員。
3	C 医師	60 代	男	小児科	大学病院教授。免疫・アレルギーを専門とする小児科医。標準治療。
4	D 医師	60 代	男	小児科	国立研究センター勤務。アレルギー科医長。小児科医。標準治療。
5	E 医師	60 代	男	小児科	国立研究センター副所長。小児科医。日本アレルギー学会理事長。標準治療。
6	F 医師	30 代	女	皮膚科	国立研究センターの研究員。皮膚科医。週に 1 回、臨床も行っている。
7	G 医師	40 代	女	皮膚科	大学病院教授。皮膚科医。標準治療。
8	H 医師	50 代	男	皮膚科→ 美容整形外科	国立病院勤務の元皮膚科医で、1990 年代には脱ステロイド治療を実施。ステロイド依存の問題を書籍やブログを通して警告し続けているが、医療が変わらないことに疲弊し、美容整形外科に転向。しかし、現在でもステロイド依存を警告する活動は続けている。
9	I 医師	60 代	男	皮膚科	開業医。1990 年代に脱ステロイド治療を行うようになる。しかし、それでも治らない患者がいたため、標準治療をベースにナラティブ・アプローチを取り入れた治療を行うようになった。
10	J 医師	60 代	男	皮膚科	開業医。1990 年代以降、脱ステロイド治療を実施。
11	K 医師	60 代	男	皮膚科	大学病院で 40 年間勤務した後、皮膚科のクリニックを開業。標準治療。1995 年から現在まで 20 年以上にわたって月に 1 回「アトピーカフェ」という、診療の外で患者と K 医師が語り合う場を提供している。

目にはない質問をしたり、医師の自由な語りを聴きとったりすることも重視した。インタビューを得る前には、研究の目的、インタビュー調査の方法、研究参加の任意性、個人情報保護について口頭および書面で説明を行い、同意書に署名をいただいた後にインタビューを行った。インタビュー時間は 1～2 時間であり、許可を得て録音し、その後それを文字起こししたものをデータとして使用した。

なお、11 人の医師のうち、6 人は知人からの紹介、4 人は筆者が調査を行っていた自助グループ「アトピっ子地球の子ネットワーク」および「アトピーフリーコム」を通して知り合った医師であり、1 人は、このインタビュー調査を受けた医師の紹介を通して知り合った。

3. 結果

インタビューを行った医師 11 人のうち、それぞれ立場の異なるステロイドに対する薬剤観を紹介することで、どのような立場の医師がどのよう

な薬剤観をもっているのか、代表的な例を提示する。まず、アトピー性皮膚炎の診療を行う医師の立場を 4 パターンに分類する。通常、アトピー性皮膚炎治療は、小児科医と皮膚科医のふたつの科のいずれかによって診察される。さらに、医師が大学病院や研究機関のような組織的な機関で診療しているのか、一般病院で勤務したり個人で開業しているのか、という点で、さらに 2 パターンに分類することができる。その結果、アトピー性皮膚炎を診療する医師は、①小児科／大学病院・研究機関、②小児科／一般病院・開業医、③皮膚科／大学病院・研究機関、④皮膚科／一般病院・開業医、という 4 つのパターンに分類することができる。本調査では、この 4 つのパターンの医師がステロイドに対してどのような薬剤観を抱いているのかに着目した。ただし、本調査では、②小児科／一般病院・開業医にあたるパターンに該当する医師にインタビューを実施することができなかったため、この点のみデータに限界があることを断っておく必要がある。

(1) 小児科医／大学病院・研究機関の見解

まずは、大学病院・研究機関に勤める小児科の医師の場合、どのような薬剤観を抱いているのかについて述べる。まず、重要な点は、小児科の場合、小児を専門に診察するため、皮膚科医とは異なり、難治化した成人患者特有の問題点に遭遇することがなく、ステロイド依存に関する議論に触れる機会はあまりないことがあげられる。

筆者の調査したある国立研究センターでは、小児のアトピー性皮膚炎について、患児の親向けに知識を教える教室を毎週開催していた。その教室で主に講師を務める小児科専門医、30代のA医師は、多くの親がステロイドを使いたくないと感じている現状をよく把握し、ステロイドには副作用があることも考慮に入れたうえでそれでも使うのがもっともよい選択であると述べる。

(ステロイドを)ただ漠然と怖いから使いたくない、じゃなくて、使いたくない、でも使いたくないんだけど、いろいろ考えてみたときに、それが一番安全で一番いい方法だから、じゃあ使いましょう、と。副作用も全部知ってます、効果も全部知ってます、と。いろいろ天秤にかけて・・・でもやっぱりステロイドは使った方がいい、と。(A医師、30代男性、小児科、国立研究センター勤務)

A医師は、「副作用も全部知ってます、効果も全部知ってます」と述べたが、筆者がインタビューのなかで話を聞いた限りでは、ガイドラインには記載されていない、ステロイドの依存性や離脱の問題については副作用として考慮に入れていない様子であった。しかしこれは基本的にほとんどの小児科医に共有されている姿勢であり、むしろ依存性や離脱の問題を考慮に入れている医師はごく少数の皮膚科医に限られる。

また、A医師の場合は、ステロイド外用薬を副作用もあるがそれでも使ったほうがよい薬、として捉えていたが、ステロイド外用薬をさらに肯定的なイメージで捉える小児科医もいた。大学病院教授で小児科専門医のC医師は、アトピー性皮膚

炎治療に詳しい田中医師(仮名)という医師が、いかに患者やその親をステロイド治療に導いていくのがうまいかという話をしながら、ステロイドの捉え方について語った。

ステロイドって、みんな、僕ら(体内で)出してるじゃないですか。ステロイドがないと死んじゃうわけですよ・・・具合悪いときに、それ(ステロイド)でお手当をして、また戻ってきて、治っていくと・・・で、田中医師(仮名)が言ってるのは、・・・皮膚っていうのは、もともと治る力があると。皮膚が荒れてると治る力が出ないから、アトピーにステロイドをちゃんと使って、皮膚をよくして、自分で治る力を出させましょうと。・・・こういう風に話をした。そうだなと思うじゃないですか。(C医師、60代男性、小児科、大学病院教授)

ここではステロイドは、患者の自然治癒力を助ける薬として捉えられており、これは、後述する脱ステロイド医が、ステロイドを患者の自然治癒力を妨げる薬として捉えている見方と真っ向から対立する。

そして、こうした捉え方の違いは、小児科は比較的短期間のステロイド使用ののちに症状がよくなっていく小児のケースを診ることが多いのに対し、成人も診察している皮膚科医は、症状が改善せず長期的なステロイド使用を続けている事例を見ていることからくる薬剤観の違いであると考えられる⁽²⁾。

(2) 皮膚科医／大学病院・研究機関の見解

次に、皮膚科医がステロイドについてどのような薬剤観をもっているのかを検討する。皮膚科医は成人の患者を診察しているため、小児科医よりも、長期に渡るステロイド治療の利点と限界について経験的な知識を得ている印象がある。しかし、同じ皮膚科医であっても、基本的にはガイドラインに沿った治療を重視する大学病院勤務の医師と、自分の裁量で治療方針が決めやすい一般病院の勤務医や開業医とでは、ステロイドに対する見

方も異なる。65歳の定年まで大学病院で教授として勤務し、その後、開業したK医師は、長年大学病院で勤務してきたために、その治療方針もガイドラインに沿った標準治療がベースとなっている。

ステロイドどうなんですかって・・・聞かれるんだけど、・・・3カ月ぐらい使っても、それは問題ないんだって言われてるけど、じゃあ、3年とか30年はどうだっていうと、経験的にはずうっと、たくさん顔とかに使ってるところは皮膚萎縮を起こすと。ただ、起こることは皮膚萎縮、もうそれだけなんですよ。よっぽど酷い使い方しない限りは、全身影響はほとんどないですね。で、皮膚萎縮しちゃって余計吸収されやすくなって、かつ過敏な皮膚になって、保湿力も下がってくる。だから、使い過ぎるとやっぱりネガティブはだんだん出てきますっていうことはありますね。(K医師, 60代男性, 皮膚科, 大学病院教授から開業医へ)

筆者の知る限り、ステロイド外用薬の臨床試験は長くても6ヶ月程度しか行われていない(Luger et al. 2004)¹⁴⁾。その期間中にどのような副作用が生じるかについてはデータが存在する。しかし、それ以上の長期に渡る副作用についてはデータがないため、個々の医師が自分の臨床経験のなかで積み上げていった知識が重要となる。K医師は、長期的なステロイド使用によって皮膚萎縮が起こり、それによって皮膚が過敏になっていくことは経験的に知っていたが、そうした状態を脱ステロイド医のように依存と定義することはなく、あくまで公式的な医学的見解に沿った考え方を保持していた。

K医師同様、ほかの大学病院で教授を務めるG医師も、やはりガイドラインに基づいた治療方針が維持されるべきだと考えていた。筆者が、ガイドラインの治療から外れる脱ステロイド治療についてどのように考えているか質問したところ、G医師は以下のように答えた。

軽症、軽微で、自分で脱ステ(ロイド)を選択して、それでも、保湿剤でもそこそよくなりますから、そういう人は(脱ステロイドをしても)よくて。でも、どう考えても、ステロイド塗ってあげた方が。やっぱり人は見栄えが100%なんで、そう思うと、黒くなって、掻きすぎると白くもなっていくから、霜降り状の首とかになっちゃって。あと、掻き過ぎると靱帯も伸びちゃうから、ごわごわってなっちゃうんだけど、それでいいのって思いますよね、網膜剥離にもなるし。逆に、だから、それを医者が推奨することはできない。脱ステ(ロイド)を希望する患者さんは仕方ないと思う。仕方がないんだけど、そのように、ちょっとプロトピック⁽³⁾使っていくとか、何かをして、やっぱり介入がいりますよね。(G医師, 40代女性, 皮膚科, 大学病院教授)

脱ステロイドを行うと、皮膚が激しい症状の悪化を経て黒ずんだり象の皮膚のように分厚くなったりする 경우가多く、また、痒さのために目を叩くことが原因で網膜剥離を起こす患者もいる。そうした状態を経て、数年かけて徐々に症状が改善していく患者もいるが、あくまで標準治療の方針では、そうした激しい症状の悪化は避けるべきものとされており、そうした状態にならないために、薬剤を用いることが推奨されている。G医師のように大学病院に勤務する医師は、そうした標準治療の基本方針を遵守する傾向にあり、ステロイドを使いたがらない患者を標準治療の方針にすり合わせていくために、患者とのコミュニケーションに心を砕いている様子が窺えた。

(3) 皮膚科医／一般病院・開業医の見解

一方、一般病院の勤務医や開業医は、医師個人の裁量で治療が決定しやすい立場にいたるため、大学病院勤務の医師ほど、標準治療を遵守した考え方ではないものもいる。以下の例はそのなかでもっとも極端な例だが、標準治療のあり方に真っ向から異議を唱え、脱ステロイド療法を行う医師の薬剤観である。脱ステロイド療法を行う医師は、

筆者の知る限りどの医師も、ステロイドを自然治癒力を妨げ副作用が蓄積していく薬として捉える。

脱ステロイド治療を行うことで患者の間では比較的名前の知られている開業医のJ医師は、ステロイドについて以下のように述べる。

対症療法として、ステロイド治療というのがありますけども、それは対症療法であって、アトピー性皮膚炎を治す治療ではないと。しかも、ステロイド治療にはいろんな副作用があります。この副作用は累積するということがあります。累積、だんだんいろんな副作用がたまっていくと。貯金みたいなもんですね。しかも、もっと問題なのが、効果減弱といって、だんだん効かなくなるという。この2つのことがあるんで、患者さんは大変です。そのうちに効かなくなって、強い薬になっていって、それも効かなくなって、内服になったり、あるいは、免疫抑制剤というふうにいって、腎機能障害になって、人工透析とか、そうなる人もいます。だから、そっちの方には、僕、気の毒でやれないですね。(J医師, 60代男性, 皮膚科, 開業医)

G医師が、脱ステロイドによる症状の悪化を避けるべき状態として捉えていたのに対し、J医師の場合は、ステロイドを使い続けることによる副作用の累積や効果の減弱、ステロイド外用薬が効かなくなり免疫抑制剤を用いた場合に起こりうる腎機能障害を問題として捉えていた。ステロイドの副作用をどう定義するかによって、ステロイドを止めて症状が悪化することを問題とみなすか、ステロイドを長期的に使用し続けることを問題とみなすかという、問題の捉え方が異なってくる。

一方、開業医のI医師は、過去に脱ステロイド治療を行っていたが、途中でステロイドが症状の悪化の原因なのではなく、その背後にある患者の心理的な側面に原因があると考えようになった。I医師はナラティブセラピーなど心理療法的なアプローチを治療に取り込むことで症状を改善させていく方針を取っており、そのなかでステロ

イドを用いたほうが早く症状が改善すると述べた。

それがもうあんまりステロイド止めたらみんな悪くなるんで、ステロイドってあかんのんちゃうんかって思った時期もあります。でも、そのことで多くの患者さんを診てると、やっぱり、段々違うなって思ってきて。何で治療として使ってたステロイド止めることが治療なんやみたい。それって、心理的な枠組み以外考えられへんなって思って。・・・我々医療者として、(ステロイドを)使ったらいい人、使ったほうがええよこの人も、鬱になってるやん。鬱やし、このままじゃもう、なんか目の合併症起すし、会社も行けてないし、もう絶対使ったほうがいいって思う人に、全部(ステロイドを)使いなさいって言うんじゃないよ。どういうアプローチをしたらこの人はステロイドを安心して使えるようになるかってそれが治療や。ステロイド使うのは治療じゃない。(I医師, 60代男性, 皮膚科, 開業医)

I医師にとっては、ステロイドを使うか使わないかという、薬剤の問題が治療の要なのではなく、患者の考え方や状態によってステロイドを使った方がよい場合と、使わない方がよくなりそうな場合を見極め、心理的なアプローチを通して患者の状態をよくしていくことが治療の要となっている。I医師は、かつてはステロイドの依存性を問題視していたが、筆者がインタビューをした際には、心理的なアプローチを行うことで、ステロイドを使いながら状態を改善させ、ステロイドを使わなくてもよい状態に多くの患者を導いていけるようになったと語った。I医師の治療方針は、ステロイドを用いるという点では標準治療と軸を一にしているが、ステロイドという薬剤の力で治療をするのではなく、あくまで心理療法的なアプローチによって治療をしていくという点に力点を置いている点が、ガイドラインに沿った治療との違いであった。

4. 考察

「論争中の病い」で問題となるのは、科学的な知のレベルにおいて、その病気の存在が客観的な証拠をもったものとして認められるかどうか、という点にある。この科学的な論争の場面では、単に患者が声をあげるだけでは不十分なことは今までの研究で明らかになってきている。こうした論争で正当性を獲得する方法としては、患者が医師や科学者などの専門家と手を組み、科学的なデータを積み上げるという方法や (Rabeharisoa and Callon 2002)¹⁵⁾、患者自身が科学者と同等の知識を身につけ、科学的な論争に参加するという方法があった (Epstein 1996)¹⁶⁾。ステロイド外用薬に依存性が存在するのかどうかをめぐる論争において、1990年代には日本で複数の患者団体が存在すると声をあげてきたが、その影響はごく限られたものであり、現在でもそうした活動は特別医学的な公式見解に影響を及ぼしていない。その点で、患者ではなく科学的なレベルで論争に参加することのできる医師が、どのようにこのステロイド依存の問題を捉えているかが、この問題を考えるうえで重要な点になると考えられる。

実際のところ、複数の脱ステロイド医は連帯を組み、全国で脱ステロイド治療についての講演会を開いたり、脱ステロイド治療の有効性を示す論文を発表したり、ガイドラインの内容の改定を求める署名活動を行ったりと、ステロイド外用薬の依存性の存在を訴え、脱ステロイド治療を広める活動を行っている。しかし、現在のところ、そうした医師の活動は公的な医療に影響を与えるほどの影響力をもっていない。それではなぜ、こうした標準治療に異議を唱える考え方は、医療の世界のなかで影響を与えることができないのだろうか。

調査結果から明らかになったことは、小児科なのか、皮膚科なのかという専門の違いや、大学病院に勤務しているか、開業しているかなどの立場の違いによって、ステロイド外用薬の捉え方や治療の方針はある程度規定されるという点である。たとえば、小児科医は皮膚科医と異なり、依存性

が現れるほどの長期に渡ってステロイド使用をする患者の事例を診る機会がほとんどない。そのため、小児科医のなかでステロイド依存や離脱の問題を認識する医師は非常に少ないと考えられる。

一方、成人の難治例の患者をみている皮膚科医であっても、大学病院に所属する医師は、あくまで標準治療に基づいた考え方を保持している様子が窺えた。たとえば、大学病院教授を長年務め、定年後に皮膚科を開業したK医師は、長期的なステロイド外用薬の使用によって、皮膚が過敏になり保湿力が落ちてくるという問題点を認識していたが、それをステロイド依存と定義することはなく、あくまで標準治療に沿ったステロイド治療を行っていた。ここでは、ある状態をステロイド依存として認識するかしないかは、医師の主観で決まるものだということが見て取れる。そして、その医師の主観は、その医師がどのような立場で働いているかということと密接に結びついていると考えられる。K医師の務めていた大学病院は、医学的な知の産出において中心的な場となるが、そうした場所においてこそ、標準治療やガイドラインに沿った治療の枠組みを遵守しなければならないという価値観は強く、医師もそうした枠組みを通して患者を診察している様子がうかがえた。

しかし、脱ステロイド医の開業医J医師は、大学病院特有の標準治療に沿った治療をしなければならないという圧力からは自由であり、自分の裁量で治療方法を決定することが可能な立場にいた。J医師は、ステロイドの使用を中止させ、離脱症状を経て症状が軽快していく多くの患者を目にしてきており、その経験をステロイド依存という枠組みで捉えていた。大学病院の医師であれば、そもそもステロイドの使用を突如中止するという選択肢は取れないと考えられるが、開業医の場合は、そうした逸脱的な選択肢を取ることが可能であり、そうした選択の結果、何が起きるのかを観察することができるという立場にいた。そうした開業医であるからこそ観察することのできた診察の経験を重ねる中で、ステロイド依存という考え方が生まれ、ほかの脱ステロイド医たちとの情報交換を通して、この考え方が確立されてきたと

考えられる。

正統とされる医学知の産出場所である大学病院のような場所では、そもそも標準治療という決まった治療のコースから外れる治療を行う機会がほとんどないため、そこから外れた治療によって生み出された知見に触れる機会はほとんどない。そして、筆者がインタビューした限りでは、ステロイド依存のような標準治療から外れる考え方は、大学病院の医師にとっては「ステロイドを使わないといえば患者が集まってくるので、治療技術のない医師のやるものだ」といった否定的な感情を伴って語られ、きちんとその知見を検証しようとする態度はみられなかった。

一方、脱ステロイド医のほうは、自分たちの臨床の経験を通して培ってきたステロイド依存という考え方に自信をもっている様子がうかがえたが、それを科学的に妥当な形で調査したり論文として発表したりするという点に、ある程度限界があるように見受けられた。一般向けの書籍として自身の脱ステロイド療法を発表している脱ステロイド医は多いが、学術論文として発表している医師はいまだ少ない。その背景には、十分なエビデンスが担保できるような調査環境や資金が、開業医や一般病院の勤務医の場合は確保しにくいことが考えられる。

本論文では、「論争中の病い」のような、既存の医療に異議申し立てをする考え方がなかなか医学界に影響を与えにくい一因として、医師の立場がある程度、症状の見方や薬剤観を規定しており、そこから逸脱する捉え方が、正統とされる知の産出場所に近づけば近づくほど受け入れられにくいという構図があることを指摘した。

<付記>

本調査は、文部科学省科学研究費挑戦的萌芽研究「医師の抱える「不確実性」についての医療人類学的研究」（課題番号：26580150）の助成を受けた。

引用文献

- 1) Brown, P., Morello-frosch, R., Zavestoski S. and Contested Illnesses Research Group (eds.) (2011), *Contested Illnesses: Citizens, Science, and Health Social Movements*, Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press
- 2) 同上
- 3) 加藤則人・佐伯秀久・中原剛士ら, (2016), 「アトピー性皮膚炎診療ガイドライン 2016 年版」『日本皮膚科学会誌』126(2):121-155.
- 4) 同上
- 5) 同上
- 6) 牛山美穂, (2015), 『ステロイドと「患者の知」：アトピー性皮膚炎のエスノグラフィー』新曜社.
- 7) 牛山美穂, (2017), 「脱・薬剤化と「現れつつある生のかたち」—東京のアトピー性皮膚炎患者の事例から」, 『文化人類学』81(4):670-689.
- 8) 山本昇壯・河野陽一, (2006), 『アトピー性皮膚炎診療ガイドライン 2006』協和企画.
- 9) 牛山美穂, (2015), 『ステロイドと「患者の知」：アトピー性皮膚炎のエスノグラフィー』新曜社.
- 10) 牛山美穂, (2017), 「脱・薬剤化と「現れつつある生のかたち」—東京のアトピー性皮膚炎患者の事例から」, 『文化人類学』81(4):670-689.
- 11) Hajar, T., Leshem, Y., Hanifin, J. et al., (2015), “A systematic review of topical corticosteroid withdrawal (“steroid addiction”) in patients with atopic dermatitis and other dermatoses,” *Journal of the American Academy of Dermatology*, 72(3):541-549.
- 12) 深谷元継, (2010), 『ステロイド依存 〈2010〉—日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎診療ガイドラインを修正せよ』医薬ビジランスセンター.
- 13) Hajar, T., Leshem, Y., Hanifin, J., et al., (2015), “A systematic review of topical corticosteroid

withdrawal (“steroid addiction”) in patients with atopic dermatitis and other dermatoses,” *Journal of the American Academy of Dermatology*, 72(3):541-549.

- 14) Luger, A., Lahfa, M., Fölster-Holst R., et al., (2004), “Long-term safety and tolerability of pimecrolimus cream 1% and topical corticosteroids in adults with moderate to severe atopic dermatitis,” *Journal of Dermatological Treatment*, 15(3): 169-178.
- 15) Rabeharisoa, V. and Callon M. (2002), “The involvement of patients’ associations in research,” *International Social Science Journal*, 54(171): 57-65.
- 16) Epstein, S., (1996), *Impure Science: Aids, Activism, and the politics of knowledge*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.

注

- (1) アトピー素因とは、①家族歴・既往歴（気管支炎、アレルギー性鼻炎・結膜炎、アトピー性皮膚炎のうちいずれか、あるいは複数の疾患）があること、または②IgE抗体を産生しやすい素因をさす〔加藤ほか 2016:122〕。
- (2) 脱ステロイド治療を行う皮膚科医は、患者が小児科でステロイドを処方されずにいれば、成長とともにアトピー性皮膚炎は自然寛解するのに、小児科でステロイドを塗る治療をしているために、成人になってもステロイドが手放せなくなってしまった患者が皮膚科に持ち越されてくると語る。
- (3) プロトピックとは、タクロリムス軟膏の製品名であり、ステロイド外用薬の次によく使用される免疫抑制外用薬である。ステロイド外用薬とは異なる作用機序により炎症を抑える働きがあり、ステロイド外用薬を用いるのが望ましくない顔や首などに使用されることが多い。